

Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies

Mateusz Karaś

Mniej więcej od lat 70. XX wieku można zaobserwować wzrastające zainteresowanie problematyką niepełnosprawności, które wykracza poza obręb tradycyjnego ujęcia medycznego. Zainteresowanie to wyrosło na gruncie działalności samych osób z niepełnosprawnościami mającej na celu sprzeciwienie się medycznemu postrzeganiu ich problemów. Od tego momentu kwestia niepełnosprawności stała się obiektem bardziej kompleksowych badań ze strony akademickiej. Wtedy to zaczął krystalizować się nurt nazwany *Disability Studies* (badania nad niepełnosprawnością).

Disability Studies jest dziedziną, która próbuje ujmować zjawisko niepełnosprawności głównie z punktu widzenia nauk społecznych. Jest to podejście wykraczające poza partykularne ujęcia prezentowane przez nauki szczegółowe jak np.: psychologia, pedagogika, socjologia itp. To niepełnosprawność jest tutaj punktem wyjścia, przedmiotem badań. Jest ona tu jednak rozumiana głównie ze względu na kryteria społeczne. Przykładowo, na stronach internetowych *Center on Human Policy, Law, and Disability Studies* uniwersytetu w Syracuse możemy przeczytać:

Disability Studies odnosi się głównie do badania niepełnosprawności jako społecznego, kulturowego oraz politycznego zjawiska. W odróżnieniu od klinicznego, medycznego, bądź terapeutycznego spojrzenia na niepełnosprawność, *Disability Studies* skupia się na tym jak niepełnosprawność jest definiowana oraz na jej społecznych wyobrażeniach. Odrzuca ono postrzeganie niepełnosprawności jako funkcjonalnej ułomności, która ogranicza aktywność danej osoby. Z tej perspektywy niepełnosprawność nie jest właściwością osoby bądź jej problemem, który trzeba „naprawić”, bądź „wyleczyć”. Zamiast tego, niepełnosprawność jest opisywana jako konstrukt, który można zrozumieć w odniesieniu do kontekstu społecznego i kulturowego.²⁶

Przytoczony tu cytat na temat *Disability Studies*, jest znamieny przynajmniej pod dwoma względami. Po pierwsze, jak już pisałem wyżej, wskazuje na priorytetowe ujęcie zjawiska niepełnosprawności, odnosząc go do perspektyw wielu nauk (społecznych). Po drugie zaś, co jest ważne z punktu widzenia tego tekstu, podejście to zrywa z medycznym, czy terapeutycznym rozumieniem niepełnosprawności proponując w zamian badanie jej społecznych uwarunkowań.

Wszystko to co zostało tu przytoczone na temat *Disability Studies* miało zwrócić uwagę na to, że nurt ten nierozdzielnie wiąże się z przełomem w podejściu do niepełnosprawności, którego głównym rezultatem było skierowanie refleksji na aspekty społeczne, kulturowe itp. Był to krok znamieny pod względem myślenia o uwarunkowaniach ludzkiego ciała. Jednakże jednocześnie nauki medyczne nadal zdają się odciskać wyraźne piętna na tym jak to ciało i jego „uszkodzenia” są postrzegane, nie tylko w obrębie tych nauk, ale także w sferze społecznej.

W tym artykule mam zamiar prześledzić drogę jaką przeszła refleksja od spojrzenia medycznego do społecznego, a jednocześnie przybliżyć polskiemu czytelnikowi z czego wyrasta i czym się charakteryzuje dzisiejsze *Disability Studies*. W Polsce niestety mało jest publikacji, które ujmowałyby niepełnosprawność w tym duchu. Większość publikacji porusza się w obrębie poszczególnych nauk takich jak socjologia, psychologia, czy pedagogika. Tym bardziej potrzebne wydaje się pokazanie perspektywy, która w ośrodkach akademickich na zachodzie funkcjonuje już kilkadziesiąt lat. Na koniec trzeba by także poczynić pewną uwagę na temat używanej terminologii. W języku polskim nie jest ona tak rozbudowana jak np.: w języku angielskim. Dlatego tłumaczenie niektórych terminów może nie zgadzać się z ich potocznym rozumieniem.

Perspektywa medyczna w odniesieniu do ograniczeń ludzkiej sprawności dominowała w społeczeństwie do przełomu lat 60. i 70. XX w. Wtedy to do głosu zaczęły dochodzić organizacje zrzeszające osoby z niepełnosprawnościami, a jednocześnie akademickie zainteresowanie tą tematyką wzrastało. Praktyki mające jedynie na celu leczenie „uszkodzeń” ciała i związane z nimi wizje sprawności oraz choroby stawały się coraz bardziej odczuwalne jako opresyjne wobec osób, które „chorując” mogły jedynie liczyć na kontrastowanie ich z osobami „zdrowymi”. Tym samym wykluczenie niektórych grup stawało się coraz bardziej widoczne. Za przełom w tej kwestii można uznać wystąpienie *Związku Upośledzonych Fizycznie Przeciw Segregacji* (Union of the Physically Impaired Against Segregation –

UPIAS). W swoim manifestie wydanym w Wielkiej Brytanii w 1976 roku organizacja ta dokonała znaczącego, z punktu widzenia dotychczasowego pojmowania niepełnosprawności, rozróżnienia. Dzieliło ono wyraźnie to co cielesne od aspektów społecznych. Oto jak ten podział wyglądał:

- **Uszkodzenie (upośledzenie):** całkowity, albo częściowy brak kończyny lub ułomność kończyny, narządu lub funkcjonowania organizmu.
- **Niepełnosprawność:** niekorzyści lub ograniczenia aktywności spowodowane współczesną organizacją społeczeństwa, która nie bierze pod uwagę ludzi niepełnosprawnych fizycznie, wykluczając ich z udziału w głównym nurcie życia społecznego²⁷.

Niepełnosprawność została zatem zdefiniowana nie jako aspekt ciała lecz jako aspekt społeczeństwa, które ogranicza sprawność poprzez swoje nie dostosowanie do potrzeb wszystkich swoich członków. Warto wspomnieć, że właśnie mniej więcej dopiero od tego momentu słowo „niepełnosprawność” (ang. disability) zaczęło funkcjonować w dyskursie publicznym. Samo pojęcie odnosi się więc bardziej do aspektu społecznego niż medycznego, co w Polsce nie jest wcale aż tak zauważalne. To społeczeństwo jest upośledzające, a nie same uszkodzenia ciała, które bez zetknięcia się z życiem społecznym nic nie znaczą. Takie spojrzenie rozpoczęło rozwój tzw. „społecznego modelu” niepełnosprawności, kontrastującego ze wcześniejszym ujęciem medycznym.

M. Wiliński opisuje dokładnie trzy główne podejścia do niepełnosprawności określając je mianem modeli²⁸. Wyróżnia model medyczny, funkcjonalny i także społeczny. Termin „model” odnosi się do określonego pojęciowego, a także metodologicznego podejścia do problematyki niepełnosprawności. Relacje między tymi trzema koncepcjami zostaną jeszcze uszczegółowione poniżej. Na razie należy zwrócić uwagę na fakt, iż „model medyczny” nierozzerwalnie wiąże się z podejściem jednostkowym, czy też indywidualnym.

27

UPIAS, *Fundamental Principles of Disability*, 1976, cyt. za: C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008, s. 19.

28

Zob.: M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczoną sprawnością*, Warszawa 2010, s. 15-60.

Osoby z niepełnosprawnościami są w nim postrzegane jako pacjenci poddani kuracji. Poszczególne schorzenia bądź uszkodzenia wymagają określonego leczenia. Pacjent jest zawsze konkretną osobą, jednostką, która cierpi na konkretną chorobę, dlatego brak jest tutaj odniesienia do szerszej perspektywy. Z tego punktu widzenia osobę z niepełnosprawnością można przywrócić „normalnemu życiu” poprzez jej wyleczenie bądź rehabilitację, bądź przynajmniej częściowe zrekompensowanie jej niepełnosprawności poprzez różne środki. Jest to zatem rozwiązywanie problemu jednostkowego. Poprzez to, cała niepełnosprawność jest rozumiana tylko i wyłącznie jako problem danej osoby.

To co zrobił manifest UPIAS było właśnie wyjściem poza taką perspektywę. Z punktu widzenia samych osób z niepełnosprawnościami była ona aż za nadto niewystarczająca. Cała odpowiedzialność za trudności życiowe leżała bowiem po stronie jednostkowych cech danej osoby. Wiązało się to oczywiście z naznaczeniem niepełnosprawności jako choroby, czegoś co trzeba wyleczyć, albo pogodzić się z brakiem takiej możliwości. Takie pogodzenie się często oczywiście oznaczało po prostu przyjęcie biernej postawy wobec świata i aktywności życiowych. Krok poczyniony przez UPIAS pokazał, że osoby z niepełnosprawnościami mogą spojrzeć jeszcze inaczej na swoją własną sytuację. Można powiedzieć, że twórcy manifestu posłużyli się tutaj „wyobraźnią socjologiczną” w rozumieniu Charlesa Wrighta Millsa. Pisał on: „Wyobraźnia socjologiczna umożliwia swemu posiadaczowi zrozumienie szerszej sceny historycznej w kategoriach jej znaczenia dla rozwoju wewnętrznego i kariery różnorodnych jednostek. Umożliwia ona wzięcie pod uwagę tego, jak jednostki, kierując się swym codziennym doświadczeniem, często fałszywie rozumieją swą pozycję społeczną”²⁹.

Mills uważa, że pozornie osobiste i jednostkowe problemy mogą zostać wpisane w szerszą perspektywę instytucji całego społeczeństwa. Właściwa „wyobraźnia socjologiczna” polega na zauważeniu tego szerszego kontekstu i odniesienie do niego swojego własnego życia i osobistych doświadczeń. Często dochodzi do tego, że jednostki „fałszywie rozumieją swoją pozycję społeczną”, błędnie odnosząc się do codziennego doświadczenia. Pozornie osobiste i jednostkowe problemy są faktycznie częścią szerszego, społecznego mechanizmu. Tak więc manifest UPIAS można nazwać właśnie zrozumieniem przez osoby z niepełnosprawnościami, że ich problemy są częścią społeczeństwa, a nie, że należą one tylko do nich. Jednostkowe problemy stały się problemem społecznym, którego

rozwiązanie, bądź nie, nie zależy jedynie od rozwiązania problemów pojedynczego przypadku.

Ta zmiana punktu widzenia zaowocowała stwierdzeniem, że niepełnosprawność powstaje dopiero w zetknięciu z barierami, za które odpowiedzialne jest społeczeństwo. Uszkodzenia ciała nie tworzą niepełnosprawności w sensie społecznym. To dopiero ograniczenia wynikające z nieprzystosowania społeczeństwa decydują o tym, czy dana osoba zostanie z niego wykluczona. Poniższe słowa pozwolą głębiej zrozumieć sens podziału na upośledzenie i niepełnosprawność przeprowadzonego przez UPIAS: „Niemożność chodzenia jest upośledzeniem, podczas gdy niemożność wejścia do budynku ze względu na konieczność pokonania kilku stopni jest niepełnosprawnością. Niemożność mówienia jest upośledzeniem, ale niemożność komunikowania się, gdyż nie pozwalają na to odpowiednie środki techniczne, jest niepełnosprawnością. Niemożność poruszania się jest upośledzeniem, ale niemożność wstania z łóżka spowodowana niedostępnością stosownej pomocy fizycznej jest niepełnosprawnością”³⁰.

Nie należy zapominać o tym, że sprzeciw wobec jednostkowego traktowania niepełnosprawności był nierozłącznie związany z krytyką podejścia medycznego. Do wspomnianych tutaj czasów, to głównie medycyna kreowała wizję ciała i choroby. Jak zostało wspomniane wyżej, właśnie z tego wynikało jednostkowe, oderwane od kwestii społecznych spojrzenie na osoby z niepełnosprawnościami. Sami zainteresowani nie mogli nie zauważyć, że ulegając perspektywie medycznej wpadają w jeszcze większą opresję: „Bycie postrzeganym jako przedmiot terapii medycznej tworzy obraz z wielu przypisywanych mu cech, takich jak: słabość, bezradność, zależność, regresywność, nienormalność wyglądu i deprecjacja wszystkich sposobów funkcjonowania fizycznego i umysłowego”³¹.

Faktycznie praktyka medyczna w przypadku trwałych uszkodzeń ciała, ale i nie tylko, mogła prowadzić do stygmatyzacji osób z niepełnosprawnościami. Mogły one postrzegać się jako „słabe” bądź „wybrakowane”, „nienormalne” względem reszty społeczeństwa. Przełom UPIAS poskutkował również wyrzeczeniem się przez osoby z niepełnosprawnościami tego

30

J. Morris, *Independent lives? Community Care and Disabled People*, 1993, cyt. za: C. Barnes, G. Mercer, dz. cyt., s. 20.

31

I. K. Zola, *Self identity and the naming question: reflections on the language of disability*, *Social science and medicine* 36, 1993, cyt. za: C. Barnes, G. Mercer, dz. cyt., s. 17.

typu wizerunku. Umieszczenie siebie samych w szerszej perspektywie dało przyczynek do zmiany autopercepcji. Choroba nie była już tylko chorobą, zostało uwikłana w sieć społecznych uwarunkowań. To jak społeczeństwo reagowało na tą chorobę stało się tutaj kwestią kluczową.

„Wydaje mi się, że przeżyłem nieomal biblijne nawrócenie, gdy zdałem sobie sprawę, że moją niepełnosprawnością nie była w rzeczywistości epilepsja, ale toksyczne leki i ich ukryte efekty uboczne; medyczny reżim obwiniający ofiarę; stosunek, wyrażany milczeniem i dystansem, przez tłum na przystanku, w barze i przez kolegów przy obiedzie; lęk; i - co nie bez znaczenia - problemy z zatrudnieniem”³².

W odpowiedzi na protesty wobec jednostkowego i medycznego ujmowania niepełnosprawności, Światowa Organizacja Zdrowia opracowała własne definicje, które miały być wyrazem złagodzenia tego stanowiska. W rezultacie powstała koncepcja, która zdaje się być pewnego rodzaju kompromisem między zmedykalizowaniem, a uspołecznieniem niepełnosprawności. Uwzględnia ona bowiem zarówno aspekt jednostkowy jak i społeczny. Pierwsze przedstawione propozycje wyglądały w następujący sposób:

- **Upośledzenie lub uszkodzenie (*impairment*)** – oznacza wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenia funkcji psychicznych lub fizycznych organizmu.
- **Niepełnosprawność funkcjonalna** – oznacza wszelkie ograniczenie lub brak wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania czynności w sposób i zakresie uważanym za normalny dla człowieka.
- **Upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna (*handicap*)** – oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wykonywanie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową³³.

32

D. Hevey, *The Creatures Time Forgot: Photography and Disability Imagery*, 1992, [w:] C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność...* dz.cyt., s 20.

33

WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, 1980, cyt. za: C. Barnes, G. Mercer, dz. cyt., s. 22.

Najważniejszym posunięciem WHO w przytaczanych powyżej definicjach jest wprowadzenie aspektu funkcjonalnego, łączącego niejako kwestie czysto fizyczne ze społecznymi. Dzięki temu również powstało liniowe, przyczynowo-skutkowe spojrzenie na to, skąd bierze się niepełnosprawność. Wszystko zaczyna się od fizycznego uszkodzenia, które przekłada się następnie na aspekty funkcjonalne i społeczne. Można tu także zobaczyć dlaczego wyżej został wspomniany również „funkcjonalny model” niepełnosprawności. Niepełnosprawność w sensie funkcjonalnym oznacza ograniczenia w wykonywaniu danych „funkcji”. Nacisk jest kładziony nie na samą chorobę lecz na jej konsekwencje. Również bardziej liczy się interakcja z otoczeniem niż uszkodzenie samo w sobie. Piszę tu o tym dlatego, żeby zaznaczyć, że wraz z kształtowaniem się modelu społecznego, powstało również i funkcjonalne podejście do niepełnosprawności. Koncepcji tego typu powstało wiele³⁴, ale nie zadawały one do końca samych zainteresowanych.

Dlatego też, mimo pewnego kompromisu ujęcie WHO, na fali kształtowania się społecznego modelu, spotkało się z dużą krytyką ze strony wielu osób zaangażowanych w debatę o niepełnosprawności³⁵. Głównym zarzutem było oczywiście to, że za podstawę przyjęto medyczny punkt widzenia oraz biofizjologiczne kryteria normalności, a także to, że nie uwzględniono społecznych kryteriów oceny tej normalności. Bardzo słabą stroną tego podziału okazuje się też wprowadzenie kategorii roli społecznej. Wskazuje się tu bowiem na konieczność wykonywania określonych ról w społeczeństwie, aby móc uczestniczyć w pełni w jego życiu. Ponadto wymienienie kryteriów takich jak wiek, czy płeć bardzo łatwo może stać się punktem wyjścia do stygmatyzacji kobiet czy starców jako predestynowanych do określonych ról. Wnikliwy obserwator może także zauważyć, iż upośledzenie, czy problemy funkcjonalne, również mogą być takimi kryteriami determinującymi określoną rolę społeczną. Tak więc trudno powiedzieć jak dokładnie WHO chciało definiować rolę społeczną. Powiedzenie, że są one z góry ustalone i determinowane tylko określonymi cechami osłabia tą koncepcję jeszcze bardziej. Jeśli natomiast przyjmiemy, że również niepełnosprawność tworzy rolę osoby z niepełnosprawnością, cała definicja traci sens.

34

Zob. M. Wiliński, *Modele...* dz.cyt.

35

C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność...* dz.cyt., s 23.

WHO nie mogło nie odpowiedzieć na krytykę. Zmodyfikowała ona swoją definicję. Dziś na oficjalnych stronach internetowych tej organizacji możemy przeczytać najbardziej aktualną wersję: „Niepełnosprawność jest to termin całościowy, obejmujący uszkodzenia, ograniczenia aktywności oraz ograniczenia uczestnictwa. Uszkodzenie jest problemem w funkcjonowaniu bądź strukturze ciała; ograniczenia aktywności odnoszą się do trudności napotykanym przez jednostki w wykonywaniu działań bądź zadań; podczas gdy ograniczenie uczestnictwa jest problemem doświadczanym przez jednostkę w zaangażowaniu w sytuacje życiowe [...] niepełnosprawność jest złożonym zjawiskiem, odzwierciedlającym zależności pomiędzy cechami ciała danej osoby, a cechami społeczeństwa, w którym on lub ona żyje³⁶.”

Widać tu znaczną ewolucję prezentowanego podejścia. Nadal oczywiście uwzględnia się aspekt medyczny (jest to nadal definicja WHO), ale zrezygnowano z określeń typu rola społeczna, a także nie przypisuje się wyraźnie pierwotnej roli żadnemu z wymienionych czynników kształtujących niepełnosprawność. Jednakże zachowanie tych trzech czynników, które wystąpiły również poprzednio, wcale nie musi się okazać słabością tej definicji. Jej potencjał tkwi bowiem w tym, że zachowała ona wszystkie aspekty definiujące niepełnosprawność: medyczny, funkcjonalny i społeczny, co pokazuje wielką złożoność całego zagadnienia. Jednocześnie wyraźnie zaznacza, że aspekty społeczne są równie ważne co cielesne.

Jako uzupełnienie do kształtowania się perspektywy społecznej można podać jeszcze jeden przykład opisu niepełnosprawności, a mianowicie definicję wypracowaną przez Konwencję Narodów Zjednoczonych. Pokazanie tego podejścia może spełnić rolę porównawczą oraz wskazać kierunek rozwoju z innej perspektywy. Niepełnosprawność opisano w tym przypadku jako: „długotrwałą obniżoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub sensoryczną, która w interakcji z różnymi barierami może ograniczać pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami”³⁷.

36

World Health Organization (online), tłum własne, <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>, 21.01.2012.

37

A. M. Waszkielewicz (red.), *Polska droga do Konwencji o prawach niepełnosprawnych ONZ*, Kraków 2008, s 12.

Akcenty zostały tutaj położone wyraźnie na aspekty społeczne, kwestie medyczne opisując ogólnikowo jedynie jako „trwałą obniżoną sprawność”. To co ważne, to zwrócenie uwagi na bariery zewnętrzne. Najważniejsze zdaje się jednak być wprowadzenie problemu „równego uczestnictwa” w życiu społecznym. Zwraca to uwagę na konieczność dążenia do stworzenia równych warunków dla wszystkich. Może się to przejawiać w tak „banalnych” sprawach jak np.: dostosowanie punktów wyborczych, tak aby każdy podczas wyborów mógł z nich korzystać, czy równym dostępem do edukacji. I w tym przypadku widać, że zwrot ku społecznemu ujmowaniu niepełnosprawności odcisnął nieodwracalne piętno namyśleniu o tym zagadnieniu.

W tym miejscu należy chyba wspomnieć, że prawnie nie istnieje jakaś ogólnie obowiązująca definicja niepełnosprawności. W Polsce niepełnosprawność jest, w sensie prawnym, określana na podstawie orzeczenia wydawanego przez odpowiedni organ, opartego na opinii komisji złożonej z lekarzy. Dzięki takiemu orzeczeniu nabywa się prawa np.: do świadczeń socjalnych oraz różnego rodzaju ulg. To z kolei pokazuje, jak dużą rolę nadal odgrywa ujęcie medyczne.

I w tym punkcie można znów powrócić do modelu społecznego. Należy zwrócić uwagę na jeszcze jedną kwestię.. Mimo, iż podział UPIAS doprowadził do pewnego przełomu, również i on zaczął spotykać się z krytyką z wielu stron. „Bull Hughes i Kevin Paterson krytykują więc autorów wpisujących się we wczesny społeczny model za to, że powielają kartezjański podział, zamiast rozwijać nieredukcjonistyczne teorie społeczne dotyczące niepełnosprawności”³⁸. Zarzut dualizmu zdaje się być uzasadniony. Pojęcie niepełnosprawności jako uwarunkowanej wyłącznie czynnikami społecznymi, będące antytezą do jednostkowego upośledzenia, groziło redukcjonizmem właśnie od tej drugiej strony.

Głównym punktem krytyki modelu społecznego zapoczątkowanego przez UPIAS, stał się brak uwzględnienia przez tę koncepcję indywidualnego odczuwania niepełnosprawności. Nie da się przecież oderwać od jednostki jej osobistych przeżyć związanych z problemami z jakimi się boryka.

W społecznym modelu niepełnosprawności istnieje tendencja która zaprzecza doznaniom naszych ciał, upierając się, że nasze fizyczne różnice i ograniczenia są wyłącznie wytworem społecznym. Choć bariery środowiskowe i postawy społeczne są kluczową częścią naszego doświadczania niepełnosprawności - i istotnie nas upośledzają - powiedzieć, że na tym się kończy nasze doświadczenie niepełnosprawności, to zaprzeczyć osobistemu odczuwaniu fizycznych i intelektualnych ograniczeń, choroby, lęku przed śmiercią³⁹.

Kwestia osobistych odczuć zwraca uwagę z powrotem na jednostkę. Nie przywołuje się tu jednak, przynajmniej wprost, kwestii medycznych. Można jedynie się domyślać, że osobiste przeżycia osób z niepełnosprawnościami są pod pewnym względem niewątpliwie powiązane z procesem leczenia. Krytyka społecznego modelu nie kończy się jednak na wskazaniu odcięcia kwestii ludzkich uczuć. Jest on także ograniczony pod względem jeszcze innej redukcji, której dokonuje. Chodzi tu mianowicie o sprowadzenie wszystkich upośledzeń do jednej kategorii niepełnosprawności. Zarówno osoby z niepełnosprawnością ruchową, z dysfunkcją wzroku, słuchu, z punktu widzenia społecznych barier są wrzucone do jednego worka, podczas gdy niepełnosprawność społeczna widziana z punktu widzenia każdej z tych dysfunkcji przedstawia się inaczej. Bardzo ważnym niedoborem czysto społecznego ujęcia jest także niedopasowanie do niego kwestii tzw. niepełnosprawności umysłowej. Bowiem w tym przypadku kryteria społecznego wykluczenia prezentowane przez UPIAS są aż nadto niewystarczające.

Jednakże „model społeczny” nie ogranicza się jedynie do podziału zaproponowanego przez UPIAS. Od tego czasu również sfera akademicka uczestniczyła w jego tworzeniu, co wiązało się również z ukształtowaniem *Disability Studies*. Colin Barnes, czołowy przedstawiciel tego nurtu podsumowuje społeczny model w następujący sposób: „W skrócie, społeczny model niepełnosprawności jest narzędziem, dzięki któremu uzyskujemy wgląd w upośledzające tendencje nowoczesnego społeczeństwa, tak aby tworzyć praktyki ułatwiające likwidację tych tendencji⁴⁰”.

Tak więc widzimy, że podejście społeczne nie ma się ograniczać wyłącznie do teoretycznych rozważań na temat tego czym jest niepełnosprawność i jak powstaje, lecz również ma być swego rodzaju środkiem do niwelowania różnic społecznych pomiędzy osobami z niepełnosprawnościami i resztą społeczeństwa. Tylko poprzez ujęcie medyczne nie da się dokonać takiego dochodzenia. Społeczny model pokazał, że może być narzędziem dzięki, któremu można dokonywać zmiany społecznej. *Disability Studies* posługuje się dziś głównie perspektywą społeczną zostawiając leczenie medycynie. Można powiedzieć, że pod pewnym względem to właśnie społeczny model stał się metodą *Disability Studies*. W 1993 roku *Society for Disability Studies*, międzynarodowa organizacja profesjonalnych uczonych, przyjęła że *Disability Studies*: „[...] bada politykę oraz praktyki we wszystkich społeczeństwach aby zrozumieć społeczne, aniżeli fizyczne bądź psychologiczne, determinanty niepełnosprawności. *Disability Studies* opracowano do wyzwolenia upośledzenia z mitów, ideologii i stygmatów, które wpływają na relacje społeczne oraz politykę społeczną. Środowisko naukowe kwestionuje pogląd, że status ekonomiczny i społeczny oraz przypisane role osób z niepełnosprawnościami są nieuchronnym następstwem ich sprawności⁴¹”.

Widać więc wyraźnie, że nowe, akademickie podejście do niepełnosprawności nie ukształtowało by się bez powstania modelu społecznego. Dopiero taka perspektywa była w stanie wykroczyć poza partykularne ujęcia nauk szczegółowych. Warto jednak pamiętać, że nadal to co znamienne dla tej koncepcji to wyrzucenia z pola badań aspektów medycznych. Nie oznacza to oczywiście, że medycyna nagle przestała zajmować się niepełnosprawnością. Podłóg tego co zostało tu napisane robi to ona pod kątem upośledzeń i uszkodzeń. Niepełnosprawność zaś jest już czynnikiem społecznym. W tym punkcie można zadać dwa pytania. Czy w Polsce faktycznie niepełnosprawność jest postrzegana jako czynnik uwarunkowany społecznie? Oraz czy rozdział pomiędzy naukami medycznymi i społecznymi jest w stu procentach tendencją pozytywną? Pierwsze pytanie dodatkowo można by odnieść do zainteresowania akademickiego z jednej, a potocznych wyobrażeń z drugiej strony. Praktyki administracyjne też nie są bez znaczenia w tym wypadku. Na oba pytania, w każdym

2003, tłum. własne, *Disability Archive UK (online)*, s. 8, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/What's%20the%20point.pdf>.

być może, nie da się odpowiedzieć jednoznacznie. W Polsce brak jest refleksji na poziomie *Disability Studies*, lecz nie oznacza to, że aspekty społeczne są konsekwentnie pomijane. W dzisiejszych czasach jest to już wręcz niemożliwe. Pokazała to chociażby dyskusja wokół wprowadzenia *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*. Potoczne pojmowanie niepełnosprawności wykazuje z kolei wielką różnorodność. Niejednokrotnie miesza się w nim aspekty medyczne i społeczne, a czasami to właśnie medycyna jest głównym kreatorem społecznych przekonań.

Wiązanie w odbiorze społecznym niepełnosprawności z chorobą może wpłynąć hamująco na rozwój i społeczną aktywność jednostki. Skutkuje to m.in. dyskryminowaniem osób z niepełnosprawnością na rynku pracy (wizja zwolnień lekarskich) i w kontaktach społecznych (obawa przed zarażeniem się)⁴².

Z kolei wyraźne odcinanie się od perspektywy medycznej może skutkować brakiem dialogu ze specjalistami z tej dziedziny, a nie można zapominać, że osobiste doświadczenia leczenia także należą w pewnym stopniu do niepełnosprawności, jeśli to uszkodzenia z nią związane są leczone. Nauki medyczne również się rozwijają dając nowe możliwości uporania się z niepełnosprawnością. Nie da się zaprzeczyć, że dzieje się to na poziomie jednostkowym, ale być może ma także znaczenie w szerszej perspektywie.

Konkludując, trzeba powiedzieć, że zjawiska jakim jest niepełnosprawność nie da się jednoznacznie określić czy zdefiniować. Punktem wyjścia spojrzenia na tą problematykę były jednostkowe uszkodzenia i upośledzenia ludzkiego ciała, które trwale obniżały sprawność. Jednakże to czym jest niepełnosprawność w ogóle dało się określić dopiero w konfrontacji z czynnikami społecznymi. Manifest UPIAS wyraźnie pokazał, że nie da się mówić o tym co jednostkowe bez tego co społeczne. To spowodowało, że problemy pojedynczych ludzi stały się kwestią społeczną, której nie można tak po prostu lekceważyć. *Disability Studies* podchwyciło ten tok myślenia i stworzyło nowe podejście akademickie. Niepełnosprawność jest tam rozumiana jako konstrukcja społeczna, model społeczny stał się narzędziem wykrywania nierówności i wykluczenia. Trzeba jednak zwrócić uwagę na to, że perspektywa medyczna nadal odgrywa ważną rolę. Jednakże dziś nie można mówić o niepełnosprawności nie odnosząc się do opisanych w tym tekście przemian. To co się dokonało w myśleniu

teoretycznym, jest już nieodwracalne. Natomiast kwestia tego jak to myślenie odzwierciedla się w życiu społecznym pozostaje nadal otwarta.

STRESZCZENIE

Niepełnosprawność jest często postrzegana jako „uszkodzenie” bądź „brak” w ludzkim ciele. Lecz takie spojrzenie na tą tematykę jest odrzucane przez środowisko akademickie na zachodzie już od kilku dziesięcioleci. Od lat 70. zaczęły pojawiać się nowe koncepcje niepełnosprawności. Do tamtego okresu była ona postrzegana jako aspekt wiedzy medycznej. Manifest wydany przez UPIAS w 1976 zapoczątkował rozwój nowego podejścia, tzw „społecznego modelu” niepełnosprawności. Od tego czasu niepełnosprawność przestała być postrzegana jako tylko i wyłącznie cecha ludzkiego ciała, ale także jako aspekt społeczny. Środowisko akademickie podjęło tą perspektywę tworząc nowy nurt refleksji nad niepełnosprawnością, który nazwano Disability Studies. To nowe podejście używa modelu społecznego aby wyjaśniać niepełnosprawność jako konstruk społeczny i kulturowy. Niepełnosprawność nie jest już tylko kwestią ciała, staje się kwestią społeczeństwa.

SUMMARY

Disability is often seen as “impairment” or “lack” in human body. But that perspective on this matter is rejected by academic society in the west for several decades. The new ideas about disability started appearing since the 70'. Before then it was seen as case of medicine knowledge. The UPIAS manifesto released in 1976 began the new approach, the “social model” of disability. Since then disability was no longer seen only as characteristic of human body but also as the social issue. The academic society has taken this new perspective by creating a new way of reflecting on disability, which they called Disability Studies. This new approach uses the social model to explain disability as social and cultural construct. Disability is no longer matter of the body, it is matter of society.